



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 23. Ausgabe, Frühjahr 2018



Foto: Marie Peer

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

kann ich mit meinem erkrankten Kind in Kur fahren? Diese Frage wird mir häufig von unseren Mitgliedern gestellt, so dass wir in der neuen Ausgabe das Thema Reha als Schwerpunktthema gewählt haben. Es gibt ganz unterschiedliche Arten von Kur und Reha, wie z.B. eine Jugendreha, die Mutter-Kind-Kur etc., und auf den nächsten Seiten erzählen uns Betroffene ihre Erfahrungen. Prinzipiell ist eine Reha ein wichtiger Baustein in der Therapie, diese Erfahrung habe ich auch mit meinen Kindern gemacht, wir alle haben sehr von diesem Aufenthalt profitiert. Mein Rat: Bitte spricht doch eure Sozialarbeiter/in im behandelnden Zentrum gezielt darauf an!

Dass auch Musik eine Heilung positiv beeinflussen kann, weiß jeder, der mal bei der Musiktherapie an der Kölner Kinderdialyse dabei gewesen ist. Gemeinsam singen, musizieren und Freude haben – ein tolles Projekt, das nun in die nächste Runde geht.

Übrigens freuen wir uns für unsere nächsten Ausgaben über aktive Mitarbeit von Kindern, Jugendlichen und Eltern.

Viel Spaß beim Lesen

Eure Michaela Peer

Geschäftsführerin und

1. Vorsitzende Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V.



direkt zur Homepage



Nicht nur für den kleinen Leonel ein Highlight: Der Aufenthalt in der frischen Bergluft.

Foto: Steffi Hochgürtel



REHA FÜR ALLE

Sich erholen, die Seele baumeln lassen, gesünder werden, mit anderen etwas gemeinsam machen, Spaß haben, Mama wieder lachen sehen – der Sinn einer Reha im Kindesalter liegt neben der Stabilisation der gesundheitlichen Situation auch darin, die Lebensqualität chronisch kranker Kinder zu verbessern und ihnen die Teilhabe an einem normalen Alltag zu ermöglichen. Mehr dazu auf den **Seiten 4-7**.



Schuhalarm: „Die ziehe ich nie wieder aus!“

Fotos: Marie Peer



Kiara freute sich sehr über den hohen Besuch.

PARTY MIT DER BÜRGERMEISTERIN

Man wird ja nur einmal 7, dachte sich Kiara und lud einfach mal so die Kölner Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes zu ihrem Geburtstag ein. Das chronisch nierenkranke Kind, das dreimal die Woche zur Dialyse in das KfH-Kinderdialysezentrum Köln muss, feierte dieses Jahr mit den anderen Kindern und Jugendlichen, die dasselbe Schicksal teilen. Ihrem Wunsch, dass man doch bitte im pinkfarbenen Kleid aufzutauchen habe, kamen nicht viele nach. Dennoch: Die Bürgermeisterin, die übrigens auch Schirm-

frau der Nephrokids ist und deswegen nicht zum ersten Mal im KfH-Kinderdialysezentrum Köln, hatte sich richtig schick gemacht. Und sie hatte Geschenke mitgebracht: Nicht nur Schokolade gab es zur Feier des Tages, sondern auch eine tolle Hörspiel-CD. Richtig coole „Frozen“-Schuhe schenkte das Dialyse-Team und somit war Kiara im siebten Himmel! „Hab ich dir doch versprochen, dass ich zu deinem Geburtstag komme“, freute sich auch Elfi Scho-Antwerpes, deren Kleid bei dem Besuch zwar nicht pink war wie bei Elsa aus dem Film, dafür aber schön bunt. Das brachte richtig Farbe auf die Station, worüber sich auch das Klinik-Personal und die anwesenden Eltern freuten. (cb)

BUCHTIPP

Ein Beratungsanliegen, das Eltern unserer Patientinnen und Patienten häufig mitbringen, liegt im Bereich der Erziehung. Dabei finden sie sich häufig in dem Konflikt wieder, den Kindern in bestimmten Bereichen Grenzen setzen zu wollen, aber davor zurückzuschrecken, weil ihre Kinder ja aufgrund der Erkrankung schon sehr viel mitgemacht haben und sie ihnen nicht noch mehr zumuten wollen. Ich orientiere mich in diesen Fällen gerne an dem Konzept „Der neuen Autorität“ von Haim Omer. Zugegeben, „Autorität“ klingt erstmal sehr hart, aber hinter dem Konzept verbirgt sich vor allem eine Menge Liebe. Die Grundfeiler sind die „elterliche Präsenz“, die „wachsamen Sorge“ und ein Unterstützungsnetzwerk. Die elterliche Präsenz meint, auf das Wesentliche reduziert, das Handeln nach dem Selbstverständnis: „Ich bin Deine Mutter/Dein Vater und ich gehe nicht weg. Du kannst mich nicht entlassen.“ Diese Präsenz wird durch die wachsamen Sor-

Haim Omer/ Philip Streit „Neue Autorität: Das Geheimnis starker Eltern“

ge gefestigt, die sich in drei Stufen vollzieht und je nach Bedarf zwischen einer „offenen Aufmerksamkeit“, die die regelmäßige Anteilnahme am Leben des Kindes meint, über die „fokussierte Aufmerksamkeit“, sobald die Eltern Gefahr wittern, bis zu einseitigen Schutzmaßnahmen reicht, die angewandt werden, wenn das Kind in irgendeiner Form selbstschädigendes Verhalten zeigt. Im Kontext einer chronischen Nierenerkrankung wären hier die unregelmäßige Einnahme der Medikamente, das Nicht-Einhalten der Trinkmenge, aber auch depressives Rückzugsverhalten Beispiele, die einseitige Schutzmaßnahmen der Eltern erfordern. Die Eltern erfüllen eine Ankerfunktion für ihre Kinder. Wenn es gut läuft, können sie die Ankerleine locker lassen und das Schiff (das Kind) etwas weiter auf das Meer hinausfahren lassen. Sie lassen die Ankerleine aber niemals los und wenn der Wellengang zu stark wird, besteht so die Möglichkeit die Leine etwas einzu-

holen und im Leben des Kindes wieder präsenter zu werden. Ein wichtiger Baustein in schwierigen Situationen ist hier das Unterstützungsnetzwerk, das für die Eltern aber auch für das Kind da ist. Eltern, die mit ihren Sorgen um das Kind allein bleiben, verlieren schnell an Stärke und vor allem an Kraft. Kinder, die sich in ein umfassendes Unterstützungsnetzwerk eingebunden fühlen, zeigen viel seltener Auffälligkeiten.

Interessierten Eltern möchte ich das Buch von Haim Omer und Philip Streit „Neue Autorität: Das Geheimnis starker Eltern“ (V&R Verlag; ISBN: 978-3-525-49158-4) ans Herz legen, das eine gute, verständliche Zusammenfassung bietet. Bei der Umsetzung des Konzepts in die Praxis bin ich selbstverständlich gerne behilflich.

Lisa Körner, Psychologin der Kinderneurologie Köln





Ein Tag im Kletterwald
in Brühl

Finanziert von den
nephrokids

MUT TUT ALLEN GUT

Ein Ausflug in den Kletterwald ist immer ein besonderes Highlight – für Groß und für Klein. So wurde der Tag im Kletterwald in Brühl für eine Gruppe junger Patientinnen und Patienten mit deren Geschwistern und Betreuerinnen aus der Uniklinik Köln zu einem schönen Erlebnis. Es wur-

de wieder einmal deutlich, wie viel Mut in Kindern und Jugendlichen steckt. Ob der Sprung aus 11 Meter Höhe ins Leere oder das Durchhaltevermögen bei der Überwindung schwieriger Hindernisse: Neben der hohen Sozialkompetenz, um die Mitkletterer durch die schwierigen Stellen in den Parcours zu

helfen, ist da viel Geduld und Teamgeist gefragt. Somit genossen nicht nur die jungen Kletterer, sondern auch ihre erwachsenen Begleiterinnen den gemeinsamen Ausflug in schwindelnde Höhen, den die Nephrokids finanziert hatten. Alle, die dabei waren, bedanken sich dafür ganz herzlich! *Lisa Körner*

► **Kletterwald Schwindelfrei**
Liblarer Straße 183, 50321 Brühl
www.kletterwald-schwindelfrei.de

„KRANKENHAUS-OMA“ ELISABETH

Nach 24 Jahren im Ruhestand

Am 4. Dezember 2017 wurde Elisabeth Taupp im Hörsaal der Unikinderklinik Köln in den „Ruhestand“ verabschiedet. Frau Taupp war 24 Jahre lang ehrenamtlich für den Krankenhausbesuchsdienst des Kinderschutzbundes in der Unikinderklinik Köln tätig. Als „Krankenhaus-Oma“ hat Frau Taupp Kinder besucht, deren Eltern aufgrund ihrer besonderen Situation nicht ständig am Bett ihres Kindes sein konnten oder stundenweise Entlastung brauchten, um einen wichtigen Termin wahrzunehmen, sich um die gesunden Geschwisterkinder zu kümmern oder sich einfach mal eine wohlverdiente Auszeit zu nehmen. Sie hat mit den Kindern gespielt, gesungen, ihnen vorgelesen, mit den Babys gekuschelt und manchmal auch einen Spaziergang auf dem Klinikgelände unternommen. Auch für die Eltern und deren Sorgen hatte sie immer ein offenes Ohr. Wann immer sie es einrichten konnte und gebraucht wurde, war Frau Taupp zur Stelle. Neben vielen schönen Erfahrungen hat Frau Taupps ehrenamtliche Arbeit

für sie auch schwierige und traurige Erlebnisse mit sich gebracht. Sie ließ sich davon aber nie entmutigen.

Mit ihrem unglaublichen Einsatz hat sie in all den Jahren vielen Kindern schöne Stunden bereitet, die sonst eher trist und einsam gewesen wären, und zahlreiche Familien entlastet. Auch für das Klinikpersonal war Frau Taupp eine unverzichtbare und immer willkommene Entlastung.

Für ihr ehrenamtliches Engagement hat sie im Jahre 2011 das Bundesverdienstkreuz am Bande erhalten.

Wir sagen nochmals von ganzem Herzen DANKE und wünschen Frau Taupp, dass sie ihre freie Zeit genießen und mit vielen schönen Erlebnissen füllen kann! Wir sind dankbar, dass es im Krankenhausbesuchsdienst weitere ehrenamtliche Mitarbeiterinnen gibt, die mit ihrem großartigen Engagement in der Kinderklinik unersetzlich sind.

*Sandra Brengmann für
das Team der Kinderdialyse*

**Michaela Peer, Elisabeth Taupp
und Prof. Dr. Dötsch.**





FAMILIENORIENTIERTE KLEINKINDER-REHA – WAS BRINGT UNS DAS?

Die Frage „Welcher Nutzen ergibt sich für uns aus der Reha?“ steht wohl meist am Anfang einer Reha Planung.

Der Sinn einer Reha im Kindesalter liegt neben der Stabilisation der gesundheitlichen Situation auch darin, die Lebensqualität zu verbessern und die Teilhabe an einem normalen Alltag zu ermöglichen. Die familienorientierte Reha auf dem Ederhof bietet darüber hinaus die Behandlung der gesamten Familie, so dass auch Geschwister und Eltern die nötige Wertschätzung und Erholung finden. Eine Familie dazu: „Die Reha war für die ganze Familie wie Urlaub von dem ganzen Stress.“

Die familiäre Atmosphäre auf dem Ederhof führt schnell zu einem Austausch unter den betroffenen Familien und gibt der ganzen Familie damit das Gefühl nicht allein zu sein.

Die psychische Situation kann zusätzlich durch psychologische Einzel- oder Familiengespräche gefestigt, und das Wissen rund um Organerkrankungen in den medizinischen Gesprächsrunden erweitert werden.

Für die erkrankten Kinder selbst ist der Ederhof ein guter Anlass um, angespornt durch die anderen Kinder, motorische Fähigkeiten bei Wanderungen, der Psychomotorik oder alleine bei der Physiotherapie auszubauen. Zusätzlich kann die Körperwahrnehmung verbessert werden. Bei Aktionen die wahlweise von den Kindern allein besucht werden können, wird nebenbei das Selbstbewusstsein und die Selbstständigkeit optimal gefördert.

Auch bei der Ernährung, grade für Sondenkinder, gibt es häufig deutliche Verbesserungen. Das liebevoll gekochte und auf die Bedürfnisse und Wünsche der Familien angepasste Essen und das Essen in Gemeinschaft hat in der Kombination mit der Ernährungsberatung während unserer Reha zu großen Erfolgen geführt. Eine Mutter sagt dazu: „Unsere Tochter hat es während der Reha nachhaltig geschafft von der Sondennahrung loszukommen.“

Die Kleinkinder-Reha auf dem Ederhof kann also dabei helfen sich als ganzes Familiensystem neu auszurichten, Kraft zu tanken und Bewältigungsstrategien für den Alltag zu finden, um das Wohlbefinden aller zu verbessern.

Sophie Eisleben

► **TIPP** für eure Reise- rücktrittsversicherung

Für dialysepflichtige und transplantierte Patienten empfehlen wir als Reiserücktrittsversicherung den Anbieter *travelsafe*. Mehr Infos findet ihr unter: <http://travelsafe.de>

REHA AUF DEM EDERHOF

Wir hatten das große Glück zur FOR auf dem Ederhof in Österreich fahren zu dürfen. Im September hieß es dann Koffer packen und los ging das Abenteuer. Unsere Anreise erfolgte mit dem Zug. Nach einer langen, aber entspannten Fahrt wurden wir bereits am Bahnhof Mallnitz vom unbeschreiblich netten Ederhof-Personal in Empfang genommen. Der erste Kontakt war toll, der Empfang auf dem umgebauten ehemaligen Hof trotz des zunächst bescheidenen Wetters überaus herzlich und das sollte sich die ganzen vier Wochen nicht mehr ändern. Die erste Woche bestand aus viel Kennenlernen, Ankommen, Kraft tanken und natürlich Erfahrungsaustausch zwischen den 12 Familien die mit uns die Zeit der Kleinkindreha dort verbringen sollten.

Die Reha mit ihrem einzigartigen Konzept passt unserer Meinung nach perfekt auf die Bedürfnisse der Kleinkinder und deren Familien, die alle vor oder nach Organtransplantation stehen. Die Aktivitäten wurden nach

Möglichkeit an der frischen Osttiroler Luft veranstaltet, so dass gerade die erkrankten Kinder davon profitieren konnten. Dazu gehörten sportliche Angebote auf Trainingsplätzen, ein Ausflug mit Pferd „Lady“ oder auch Wanderungen sowie Entspannungsübungen in dem umliegenden Gebirge.

Aber auch während die Eltern in Gesprächsgruppen oder anderen Anwendungen „arbeiten“ mussten, wurden die Kinder perfekt betreut. Für die Großen ging es in die Ederhofschule und die Kleinen besuchten den Kindergarten, wo sie sehr liebevoll und professionell versorgt und gefördert wurden.

Wir für uns können einige, vorher undenkbare Erfolge verzeichnen. Neben wahnsinnigen motorischen und sozialen Fortschritten unseres erkrankten Sohnes ist der größ-

te, und immer noch spürbare Erfolg, dass er essen gelernt hat. Aber auch seine Schwester denkt sehr oft an die tolle Zeit zurück.

Viele Kontakte unter uns Familien bestehen immer noch, worüber wir sehr froh sind.

Wir für uns können immer wieder nur Danke sagen für die tolle, herzliche und unvergessliche Zeit auf dem Ederhof, von der wir immer noch Kraft tanken.

Familie Hochgürtel

**Aufatmen in der guten Bergluft:
Familie Hochgürtel.** Foto: Privat



Sophie Eisleben kam mit ihrem Sohn Elias ebenfalls in den Genuss einer Reha auf dem Ederhof. Foto: Privat



MEINE REHA AM EDERHOF

Von Niklas Außem (17 Jahre)



Auch und gerade für chronisch kranke Jugendliche ist eine Reha eine wichtige Auszeit vom Alltag.

Vom 15. Juli bis zum 5. August 2017 habe ich an der Jugendreha für 15- bis 18-Jährige am Ederhof in Lienz teilgenommen. Zunächst war ich sehr skeptisch gegenüber einer Reha und vor allem einer Reha, die so weit weg von zu Hause ist. Aber es war der richtige Schritt, zum Ederhof zu fahren. Dadurch habe ich viele neue Menschen kennengelernt und konnte mich mit ihnen über ihre und meine Krankheit austauschen. Das Programm des Ederhofs ist darauf ausgerichtet, Jugendliche ins Gespräch zu bringen. Es ist vielfältig und interessant. Dazu gehören viele Ausflüge, welche unterschiedlichste Ziele ha-

ben. Mal geht es zum Badensee, mal in die nahegelegene Stadt Lienz, wo man selbstständig einkaufen und bummeln kann. Ein besonderes Highlight war eine fast zweistündige Rafting-Tour. Es wird ein guter Mix aus Theorieeinheiten, körperlicher Betätigung und personalisierter Massage und Physiotherapie angeboten. Es ist immer was los und es wird nie langweilig. Gespräche mit Ärzten und Therapeuten zählen ebenso dazu wie auch einfach einmal das „Chillen“ – bei mir zum Glück – bei Sonnenschein im Freien.

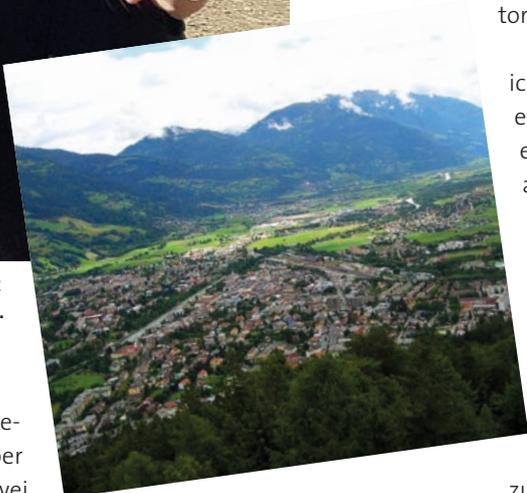
Das Personal des Ederhofs besteht aus zwei Ärzten, die gerade auf Nieren- und Lebererkrankungen bei Kindern

und Jugendlichen spezialisiert sind, sowie Krankenschwestern, Physiotherapeuten und einer Psychologin. Doch eine Atmosphäre wie im Krankenhaus kommt zu keiner Zeit auf. Auch wenn das tägliche Blutdruckmessen, gelegentliche Blutabnahmen sowie die tägliche Medikamentenausgabe ebenso zum Tagesablauf gehören, fühlt man sich eher wie in einer Familie als in einer Reha-Einrichtung. Überall geht es locker zu, man duzt sich und alle sind zu jeder Zeit zu einem Späßchen aufgelegt.

In der letzten Woche der Reha gab es die sogenannte „Challenge“. Diese Challenge bestand aus einer länge-



Das ist Lienz von oben.



ren Wanderung über in etwa zwei bis drei Kilometer auf 2.565 Meter Höhe. Dies soll jedoch jetzt niemanden abschrecken, weil jeder „Patient“ in seinem Tempo den Berg erklimmen kann. Zur Belohnung gibt es eine atemberaubende Aussicht. Der Berg, welcher bei der Challenge bestiegen wird, wechselt in jedem Jahr. Im letzten Jahr war es der Ankogel. Dort sind wir einen Abschnitt gewandert und trafen uns alle im Hannoverhaus wieder, wo wir auch übernachtet haben. Für den einen war die Gondelfahrt bis zur Mitte des

Berges die Challenge, für andere das Wandern an sich. Fast jeder ging an seine Grenzen und hat sie letztendlich sogar überwunden. Das ist das Ziel der Challenge.

Einen besonderen Charme hat die Lage des Ederhofs. Für Jugendliche wie mich, die eher in städtischen Gebieten aufwachsen, ist es etwas ganz Neues, für drei Wochen in den Bergen zu „wohnen“. Schon bei der Ankunft bot sich mir ein atemberaubendes Bergpanorama. Vom Ederhof aus blickt man über das ganze Tal und selbst bei schlechtem Wetter kann man die schöne Aussicht über die Lienz Dolomiten genießen. Ebenfalls sind die Gebäude im ortstypischen Stil gehalten. Es kommt fast

schon ein „Bergdoktor-Feeling“ auf.

Letzten Endes kann ich den Ederhof nur empfehlen, weil es ein Ort ist, um mal aus dem normalen Alltag rauszukommen und sich auf neue Menschen und neue Dinge einzulassen. Man lernt, mit der eigenen Krankheit besser umzugehen und man

kann sich mit anderen, die vielleicht dieselbe oder eine ähnliche Krankheit haben, über die Erfahrungen austauschen, welche man im Laufe der Zeit gemacht hat.

Bei einer Kinderrehabilitation (nach § 40 SGB V und § 15a SGB VI) steht das Kind im Mittelpunkt der Maßnahme. Eltern und gesunde Geschwisterkinder nehmen meist nur als Begleitpersonen an der Maßnahme teil und haben grundsätzlich keinen Anspruch auf eigene Therapien oder Heilmittel. Unter bestimmten Voraussetzungen kann eine familienorientierte Rehabilitationsmaßnahme beantragt werden. Dabei ist das Rehabilitationskonzept auf alle Familienmitglieder ausgerichtet. Sofern das Kind/der Jugendliche selbst noch keine Rentenversicherungsbeiträge zahlt und ein Elternteil Mitglied einer gesetzlichen Rentenversicherung ist, kommen Krankenkasse und Rentenversicherungsträger gleichermaßen als Kostenträger für die Kinderrehabilitation oder die familienorientierte Rehabilitation in Betracht. Zuständig ist der zuerst angegangene Träger.

Bei der medizinischen Rehabilitation für Mütter und Väter (nach § 41 SGBV), der sogenannten Mutter-Kind-Kur, steht die Mutter oder der Vater im Mittelpunkt. Die Kinder nehmen in der Regel nur als Begleitkind teil und erhalten keine Therapien oder Heilmittel. Bei chronisch kranken Kindern kann das Kind auch als Behandlungskind teilnehmen und ärztliche Betreuung erhalten. Gegebenenfalls ist dafür ein Rehabilitationsantrag bei der Krankenkasse zu stellen. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an den Sozialdienst des zuständigen Dialysezentrums oder der Klinik.

Sandra Brengmann





Pizzabäckerei mit Rosi – Ein Highlight beim Auftaktseminar im Oktober 2017.

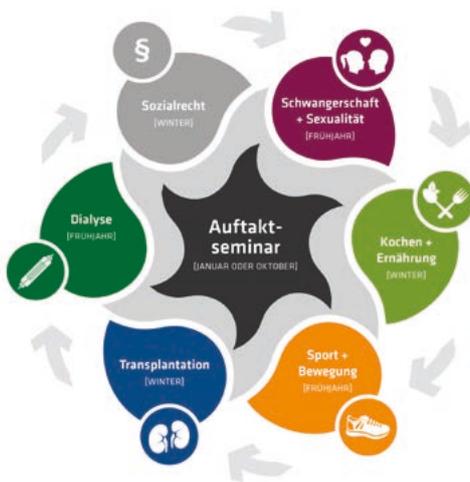
Foto: endlich erwachsen

Transferprogramm

ENDLICH ERWACHSENEN

Endlich erwachsen ist ein Programm für junge Leute im Alter von 16 bis 21 mit einer chronischen Nierenerkrankung. Auf dem Ederhof in Österreich wird den Jugendlichen vor allem Orientierung und Hilfe geboten – die Tage sind aufgeteilt in ein Seminar- und ein gemeinsames Freizeitprogramm. So wird

im Winter Ski gefahren und im Herbst gibt es ein umfangreiches Sportangebot. Abends ist dann Kickern angesagt oder Kartenspielen. Mitfahren kann man, wenn man in einem KfH Nierenzentrum oder in einer KfH Ambulanz betreut wird. Nach Anmeldung wird die Reise mit allem Drum und Dran organisiert.



NIERENHANDBUCH ERSCHIENEN

Das druckfrische Nierenhandbuch ist super illustriert und beinhaltet alle wichtigen Aspekte rund um die Nierenerkrankung – von der Anatomie der Niere über Dialyseverfahren bis hin zur Transplantation und Themen aus dem psychosozialen Bereich und spart dabei auch Fragen zu Berufswahl, Liebe und Sport, die besonders junge Patienten interessieren, nicht aus. Gegen eine Schutzgebühr von 15 Euro (Herstellungs- und Versandkosten) kann man es bestellen unter info@endlich-erwachsen.de

Mehr Infos findet man auf der Homepage unter www.endlich-erwachsen.de

TRANSFERPROGRAMM
endlich erwachsen
Eine Initiative des KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V.

Disneyland

An einem Wochenende im Advent konnten acht Kinder und Jugendliche aus der Kölner Kinderdialyse gemeinsam mit Betreuern aus eben dieser zwei schöne Tage im Disneyland Paris verbringen. Am Freitagnachmittag sind wir im Anschluss an die Dialysebehandlung mit Mietwagen nach Paris gefahren und haben dort die Nacht in zwei Ferienhäusern der „Davy Crockett-Ranch“ verbracht. Nach dem Frühstück ging's dann auf ins Disneyland. Die Weihnachtsparade, das berühmte Disney-

Schloss und die vorweihnachtliche Dekoration waren sehr beeindruckend. Besonders gut haben uns die Achterbahnen und die Attraktion „Small World“ gefallen. Die Jungs und Mädels waren sehr mutig und sind sogar mit einer Katapult-Achterbahn gefahren. Kiara war beim „Eiskönigin“-Musical im siebten Himmel. Und sogar die jugendlichen Patienten haben mitgesungen.

In einer früheren Ausgabe der Ni-ri-News hat eine Mutter berichtet, dass man mit einem Schwerbehindertenausweis im Disneyland einen Pass

erhalten kann, der an den einzelnen Fahrgeschäften bis zu vier Personen einen schnelleren Einlass ermöglicht. Zwar mussten wir für die Pässe 1,5 Stunden anstehen, aber dafür hatten wir den Rest des Wochenendes nur noch kurze Wartezeiten, was bei frostigen Temperaturen eine große Erleichterung war. So konnten wir die Zeit im Disneyland voll nutzen.

Wir bedanken uns bei Herzenswünsche e.V. und der Regine-Sixt-Kinderhilfe-Stiftung, die den schönen Ausflug ermöglicht haben.

Sandra Brengmann



Bei frostigen Temperaturen waren die Plätze um den Heizpilz heiß umkämpft.



Kiara war bei der Eiskönigin-Show im siebten Himmel



Viel Spaß bei einer rasanten Autofahrt.

FÜR COOLE STADT-ENTDECKER

Ein ungewöhnlicher Stadtführer für Groß und Klein!

Marie Peer: Gerade ist dein Buch „111 Orte für Kinder in Köln, die man gesehen haben muss“ im Emons Verlag erschienen. Die Buch-Reihe ist ja seit Jahren recht bekannt. Aber dass es jetzt auch eine Ausgabe für Kinder gibt, ist neu. Kommt so ein cooles Buchprojekt auf einen einfach so zu?

Christina Bacher: Bislang habe ich vor allem Krimis für Kinder und Jugendliche geschrieben, die in Köln spielen. Außerdem biete ich seit vielen Jahren literarische Stadtführungen für Kinder an. Der besondere Blick auf Köln hat mich schon immer fasziniert und das, obwohl ich gar nicht hier geboren bin. Ich liebe es eben schon immer herumzustreifen und Neues zu entdecken. Es hat unglaublich viel Spaß gemacht, zumal ich mit Norbert Breidenstein vom Familienmagazin Känguru einen tollen Fotografen zur Seite gestellt bekam. Wir hatten einen aufregenden Sommer, wenn man das mal so sagen kann.

Marie Peer: Warst du auch an allen dieser 111 Orte?

Christina Bacher: Ich bin selbstverständlich persönlich überall gewesen und habe mich genau umgeschaut. Selbst die Locations, die ich vorher schon kannte, mussten noch mal einer sorgfältigen Prüfung unterzogen werden. Manche Orte, die ursprünglich auf der Liste standen, taugten dann doch nichts. Manches, das ich von früher kannte, gab es gar nicht mehr. Dafür kamen nach und nach neue Ideen hinzu. Es war ein spannender Prozess, bis das definitive Inhaltsverzeichnis dann tatsächlich stand.

Marie Peer: Du hast ja selbst zwei Kinder im Alter von 12 und 14 Jahren. Waren die denn an dem Buch mit beteiligt? Hast du sie auf deine Exkursionen mitgenommen?

Christina Bacher: Klar, meine Kinder und ihre Freunde haben mir enorm viel geholfen, vor allem wenn es um die Orte ging, die für Jugendliche interessant sind: Den Escape-Room in der Südstadt beispielsweise, die Skater-Bahn am Rheinufer, das Radiomuseum in Dellbrück oder auch bei der Rikscha-Tour um den Dom. Sowieso wäre das Buch ohne die vielen Kinder, die uns geholfen haben, gar nicht denkbar: Ein fettes Dankeschön also auch an Juli, Altan, Nikolas, Anna, Luka, Lovis, Lorenz, Till und all die anderen, die mit Norbert und mir on tour waren.

Marie Peer: Welcher Ort eignet sich gut für Jugendliche wie mich, die auch mal gerne irgendwo abhängen, ohne, dass es etwas kostet?

Christina Bacher: Für Jugendliche sind einige tolle Orte in dem Buch, die man vielleicht bislang noch nicht so auf dem Schirm hatte. Wenn du nach Outdoor-Orten fragst, die keinen Eintritt kosten, würde ich dir den alten Heli-Port am Grüngürtel empfehlen. Dort gibt es – ganz in der Nähe vom Parkcafé 3.0 – einen Basketballplatz, der früher ein bekannter Hubschrauberlandeplatz gewesen ist. Noch heute sieht man, wenn man genau hinschaut, die Landebahn. Viele Orte in Köln werden erst besonders, wenn man die Geschichte dazu kennt.

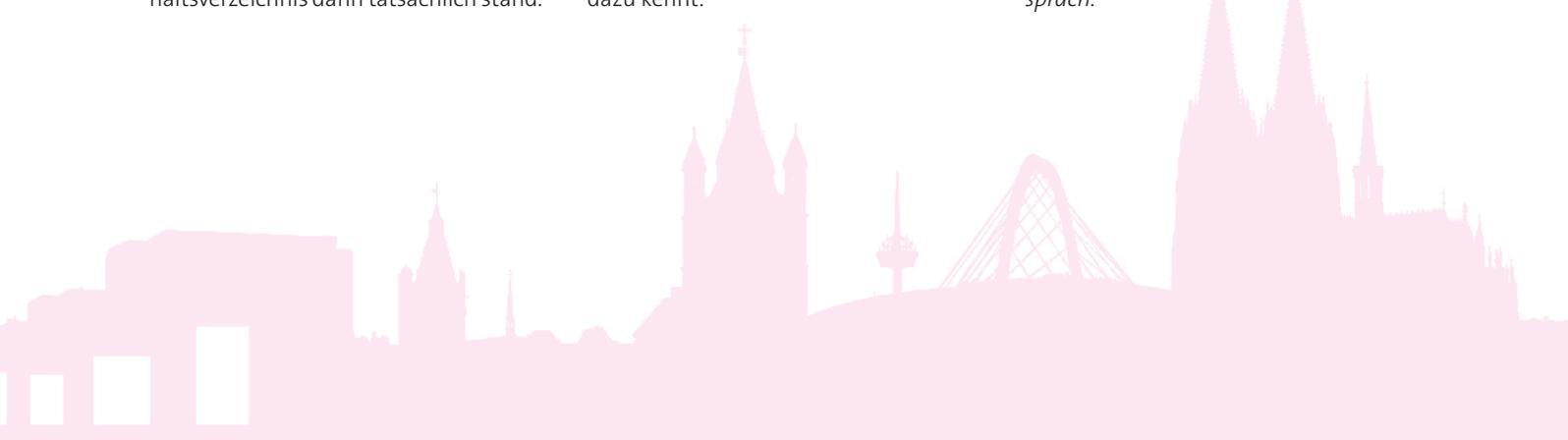


Christina Bacher: 111 Orte für Kinder in Köln, die man gesehen haben muss, mit Fotos von Norbert Breidenstein, ISBN 978-3-7408-0332-2-6, 240 Seiten, Emons Verlag, Köln 2018, 16,95 Euro.

Marie Peer: Gerade, wenn man neu hierher gezogen ist oder ein erstes Kind bekommen hat, lernt man Köln ganz neu kennen. Hilft das Buch also auch Neubürgern und Leuten mit ganz kleinen Kindern weiter?

Christina Bacher: Selbstverständlich. Ich denke, wir haben eine optimale Mischung gefunden. Ob das Kinderwagen-Kino im Cinenova oder der Matschspielplatz im Nippeser Tälchen – für junge Eltern und auch neugierige Großeltern gibt es mit Babys und Kleinkindern da noch einiges zu entdecken, was man bislang noch nicht auf dem Schirm hatte. Das ist ja das Schöne an Köln: Es gibt eine ungeheure Vielfalt. Man muss nur mit wachen Augen durch die Stadt laufen. Im Anhang des Buches befindet sich auch ein ausführlicher Stadtplan, mit dem man sich die Stadt ganz gut erschließen kann. Das geht natürlich auch ohne Kind – ist klar!

Marie Peer: Vielen Dank für das Gespräch.





DIALYSE MIT MUSIK

Nephrokids finanzieren Musiktherapie an der Dialyse

„Ich lass los, die Kraft ist grenzenlos“, singt Kiara, während ihr Flora Machava den Ton auf der Gitarre vorgibt. Die kleine Dialyse-Patientin, die drei Mal die Woche wegen einer chronischen Nierenerkrankung für mehrere Stunden zur Blutwäsche muss, ist sehr froh um diese Abwechslung. Zumal sie sich den Titelsong aus dem Film „Frozen – Die Eiskönigin“ selbst gewünscht hat. „Es geht darin ganz viel um die Kraft, die die Königin Elsa hat. Das find ich toll“, schwärmt die 7-jährige. Wie zur Bestätigung stimmt sie nun doppelt so laut den Refrain an: „Die Ängste, die in mir waren, kommen nicht mehr an mich ran! Die Kraft in mir treibt mich voran!“ Die 28jährige Musikerin Flora Machava ist schwer beeindruckt von dem Mädchen. Obwohl sie schon mit vielen Kindern gearbeitet hat, auch schon bei großen Musical-Produkti-

onen, hat Kiaras Stimme eine ganz besondere Note: So, als verstehe sie den Text ganz besonders gut. „Es ist tatsächlich erwiesen“, bestätigt auch Psychologin Lisa Körner, „dass Musik Stress reduziert und sogar Schmerzen verringern kann. Man weiß heute, dass beim Singen Oxytocin ausgeschüttet wird – ein Glückshormon!“ Auch sie freut sich, dass nun nach einer längeren Pause mit Flora Machava wieder eine Musiktherapeutin das Team bereichert. Parallel zu ihrem Referendariat der Sonderpädagogik mit Musik-Schwerpunkt unterrichtet diese nun schon seit einigen Monaten 1.5 Stunden die Woche im KfH in Köln Musik für Kinder, die dort an der Dialyse sind. Finanziert durch den Elternverein Nephrokids, soll es sich dabei weniger um klassische Musikstunden handeln. Die Lehramtsanwärterin aus Köln hat eher die Aufgabe, jedem Kind hier –



egal wie jung oder alt oder auch wie krank es ist – gerecht zu werden. „Das ist eine besondere Herausforderung, die mir ganz besonders Freude macht. Ich habe selbst schon viele, neue Songs durch die Kinder gelernt. Sogar ein türkisches Lied habe ich jetzt im Repertoire!“ Sprachs, und wird schon zum nächsten Bett gerufen. Viktor hat sich nämlich ebenfalls einen Song gewünscht und wartet nun schon viel zu lange. Es wird Zeit für ein Lied von Rihanna, findet er. „Ich mag es eher poppig und cool“, grinst er und summt leise mit. Stolz, dass sich eine richtige Musikerin nur Zeit für ihn nimmt. (cb)



Glückwunsch der Elterninitiative **Herzkranker Kinder e.V.** zum 30-jährigen Jubiläum. **Macht weiter so!**

SPENDE DER BREZELKINDER E.V. AN DIE UNIKLINIK KÖLN

Die Initiative Brezelkinder e.V. hat es sich zur Aufgabe gemacht, kranken Kindern ein wenig Glück zu schenken – mithilfe von Eintrittsgeldern von Karnevalssitzungen, Spenden und Mitgliedsbeiträgen. Diesmal hat der Vorstand von Brezelkinder e.V. in Köln dem Leiter der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Köln Herrn Prof. Dr. Jörg Dötsch, den Psychologinnen der Klinik, die den Bereich mit ihrer wunderbaren Arbeit unterstützen, sowie Michaela Peer von den Nephrokids einen Spendenscheck von 7.000 Euro überreicht. Im Namen der Kinder, die davon profitieren werden, ein herzliches Dankeschön!

NEUJAHRSFEST DER NEPHROKIDS

Zum Start ins neue Jahr begrüßten die Nephrokids sich am 7.1.2018 bei einem Neujahrstreffen in der Kölner Uniklinik. Es war schön, bekannte Gesichter zu sehen, aber auch neue Familien kennenzulernen. Bei Kuchen und Snacks gab es Gelegenheit sich zu unterhalten und auszutauschen, ebenso standen auch wieder ein Bastelangebot und der Tischkicker zur Verfügung. Am Ende des Tages wurden die Mütter und Väter von ihren Kindern mit Nutella-Seife und selbstgebastelten Blumen beschenkt. (nb)

WARTUNG VOM TISCHKICKER



Mindestens ein Mal im Jahr legen die Nephrokids am Tischkicker der Kinder-Uniklinik Hand an: Einmal natürlich zum Spiel und dann im Ernst. Während das beliebte Teil am Neujahrsempfang des Vereins von der Station Kinder 1 in den Keller der Uniklinik verfrachtet wird, warten einige handwerklich begabte Väter den hochwertigen Tischkicker regelmäßig mit fachmännischem Werkzeug. Ein tolles Engagement – kleine Aktion, große Wirkung!

AKTION NIERE



Der Bundesverband Niere hat im Jahr 2017 den Verein Nephrokids mit 2.400 Euro unterstützt. Als Berechnungsgrundlage für die Höchstförderersumme ist die zuletzt an den Bundesverband Niere e.V. gemeldete Stärkemeldung der Mitgliederzahlen. Ein herzliches Dankeschön! (cb)

VORANKÜNDIGUNG

Was wäre Deutschland ohne seine Ehrenamtler? Kein Verein, kein Tag der Offenen Tür und kein Sommerfest würden ohne Menschen funktionieren, die ihre Zeit nur „für die Ehre“ spendieren. Auch unser Verein Nephrokids sähe ohne die vielen Helferinnen und Helfer alt aus. Wir wollen einige davon vorstellen und für unsere nächste Ausgabe schon jetzt in die Runde fragen, wer sein eigenes Ehrenamt vorstellen möchte. Beiträge bitte – gerne mit einem Foto – an michaela.peer@nephrokids.de

TERMINE

- 28. April Symposium Lebendspende an der Uniklinik Köln
- 29. April Dauerlauf in der Kölner Südstadt um 12 Uhr
- 12. Mai Nephrokids-Grillfest im Grugapark Essen ab 12 Uhr
- 1. Sept. Nephrokids-Sommerfest auf dem Wilhelmshof ab 14 Uhr
- 11.-12. Mai 2019 Save the Date! Familien-NEPHRO-Symposium in Berlin

www.nephrokids.de

WINTERTRAUM IM PHANTASIALAND



Kurz vor Weihnachten durften die Nephrokids auf Einladung wieder ins Phantasialand. Bei dem Wintertraum gibt es nicht nur Achterbahn-Fahrten bei Minusgraden, sondern auch ein Meer aus Lichtern und zum Abschluss eine Show, sowie ein Feuerwerk. Für viele ein unvergessliches Erlebnis! Ganz herzlichen Dank dafür! (nb)

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Christina Bacher (www.bachers-buero.de), info@bachers-buero.de
Redaktion: Sandra Brengmann, Michaela Peer, Lisa Körner, Dr. Christina Taylan, die Kinderredaktion und viele freie Mitarbeiter
Korrekturen: Irene Wollenweber
Gestaltung: de haar grafikdesign (www.dehaar.de)
Herausgeber: Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V., Am Rinkenpfehl 14, 50676 Köln, Tel. 0221-80 15 88 88, Fax 0221-80 15 88 87, info@nephrokids.de, www.nephrokids.de
 Die NIRI-NEWS erscheint zwei Mal im Jahr.
Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn
 DE 05 3705 0198 0004 0220 42 · BIC: COLSDE33